

UNIVERSIDAD DE CUENCA



Facultad de Psicología
Carrera de Psicología Educativa

Calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral

Trabajo de Titulación previo a la
obtención del título de Psicóloga
Educativa

Autoras:

Mónica Yolanda Cobos Cobos

C.I 0105569800

Jéssica Alexandra Espinoza Parra

C.I 0106439896

Directora:

Mgt. María Marcela Cabrera Vélez

C.I 0104168349

Cuenca – Ecuador

15/05/2019



RESUMEN

El cuidado a un niño o adolescente con parálisis cerebral podría provocar en el cuidador ansiedad, estrés o preocupación, afectando así su calidad de vida (Zuurmond et al., 2018), por lo tanto el objetivo general de este trabajo fue describir la calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral, para ello sus objetivos específicos fueron identificar el dominio más afectado en la calidad de vida de los cuidadores y determinar la calidad de vida de los cuidadores en función de características socio-demográficas. La investigación tuvo un enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo, con alcance no experimental. Participaron 54 cuidadores primarios de niños y adolescentes con parálisis cerebral de la Institución de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA). Los instrumentos utilizados fueron: la ficha sociodemográfica y el cuestionario Whoqol-Bref (1996). Los datos se recolectaron por medio de visitas programadas a las instalaciones del IPCA. Los resultados que se encontraron fueron que la calidad de vida de los cuidadores a nivel general se encuentra dentro de lo normal y es indistinto al número de hijos que tengan, sin embargo, el dominio ambiental fue el más afectado. Por lo tanto se concluye que aspectos relacionados con el niño o adolescente a su cuidado como: edad a la que se originó la discapacidad, si usa un dispositivo de movilización, número de hijos y en cuanto a los cuidadores el aspecto laboral son los más influyentes para que los dominios se vean afectados.

Palabras claves: Discapacidad. Parálisis cerebral. Cuidador. Calidad de vida.



ABSTRACT

Caregivers looking after children or teenagers suffering of cerebral palsy might be affected by anxiety or stress, which detracts their quality of life (Zuurmond et al., 2018). Therefore, the general objective of this work was to describe the quality of life of caregivers working with children and teenagers suffering of cerebral palsy. Identify caregiver's most affected quality of life domain, and to determine caregiver's quality of life based on their socio-demographic characteristics. This research had a quantitative descriptive non-experimental design. Participants included were 54 primary caregivers of children and teenagers suffering of cerebral palsy within the Institute of Cerebral Palsy of Azuay (IPCA). The research instruments used were: a socio-demographic assessment form and the Whoqol-Bref (1996) quality of life assessment. Data were collected during scheduled visits to the IPCA facilities. The results of our study show that the overall quality of life among caregivers was within normal ranges. Nevertheless, the environmental domain was the most affected. Quality of life was not affected by the number of caregiver's own children.

Keywords: Disability. Cerebral palsy. Caregiver. Quality of life.



ÍNDICE

| | |
|---|----|
| Resumen..... | 2 |
| Abstract | 3 |
| Índice..... | 4 |
| Fundamentación teórica | 9 |
| Proceso metodológico | 17 |
| Presentación y análisis de los resultados | 20 |
| Conclusiones | 27 |
| Recomendaciones | 28 |
| Referencias bibliográficas..... | 29 |
| Anexo 1: ficha sociodemográfica | 34 |
| Anexo 2: cuestionario Whoqol-Bref | 36 |
| Anexo 3: consentimiento informado..... | 39 |

Figuras

| | |
|---|----|
| Figura 1. Percepción de calidad de vida | 21 |
| Figura 2. Dominio de calidad de vida que se encuentra afectado..... | 23 |

Tablas

| | |
|---|----|
| Tabla 1. Características de los cuidadores y sus hijos | 20 |
| Tabla 2. Indicadores de calidad de vida..... | 24 |
| Tabla 3. Calidad de vida según características de los cuidadores..... | 25 |
| Tabla 4. Dominios de calidad de vida y características de los hijos de los cuidadores | 26 |



CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL
REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, Mónica Yolanda Cobos Cobos en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación “Calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 15 de mayo del 2019

Mónica Yolanda Cobos Cobos

C.I: 0105569800



CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, Mónica Yolanda Cobos Cobos, autora del trabajo de titulación “Calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 15 de mayo del 2019

Mónica Yolanda Cobos Cobos

C.I: 0105569800



CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL
REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, Jéssica Alexandra Espinoza Parra en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación “Calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 15 de mayo del 2019

Jéssica Alexandra Espinoza Parra
C.I 0106439896



CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, Jéssica Alexandra Espinoza Parra, autora del trabajo de titulación “Calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 15 de mayo del 2019

Jéssica Alexandra Espinoza Parra
C.I 0106439896



FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

La discapacidad es una condición que afecta a una parte de la población, es considerada como una deficiencia o limitación de las capacidades de una persona para la realización de las actividades de la vida cotidiana, puede ser desarrollada durante la gestación por algún problema en el nacimiento o adquirirse también por una dificultad médica o accidente a lo largo de la vida (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2012; González et al., 2012).

Existen diferentes tipos de discapacidades y clasificaciones, entre ellas nos hemos basado en la clasificación establecida por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC, 2018) entre las cuales se encuentra: la sensorial que hace referencia a la afección en los órganos de los sentidos, provocando la baja visión, hipoacusia, entre otros, también, tenemos la intelectual que consiste en la alteración de las funciones mentales, además la psicosocial que consiste en la dificultad de razonar, tener contacto y poder relacionarse con aquellos que lo rodean y finalmente la física que está relacionada con afectaciones en la parte motriz, causando una hemiplejía, espina bífida, parálisis cerebral, entre otros (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2012; González et al., 2012).

En el Ecuador la parálisis cerebral se considera como una discapacidad física debido a la dificultad motriz que presenta. En la provincia del Azuay cantón Cuenca existen 2345 personas registradas con discapacidad entre las edades de cero a diecisiete años, de esta cifra el 28.57% es de discapacidad física lo que corresponde a 670 individuos (Ministerio de salud pública [MSP], 2018); es decir que hay 2.5 niños nacidos vivos por cada 1000 personas (Camacho, Pallás, Cruz, Simón & Mateos, 2007).

Por medio del Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) la parálisis cerebral es considerada como un trastorno del neurodesarrollo, debido a que los criterios establecidos indican que: (A) no hay una adecuada adquisición de habilidades motoras acorde la edad cronológica, (B) el déficit motor interviene con las actividades de la vida cotidiana, (C) hay la presencia de síntomas en el primer periodo del desarrollo, (D) no se relaciona con discapacidad intelectual o deterioro visual (American Psychiatric Association, 2013).



De esta forma, la parálisis cerebral se define como un trastorno de tono muscular y de movimiento que ocurre por una alteración cerebral, trae consigo algunas limitaciones a nivel sensorial, comunicativo, intelectual y social, no es progresiva, debido a que las características que se evidencian a lo largo del desarrollo del individuo no se ven agravadas con el tiempo (García, Martínez & Castellanos, 2017; Kleinsteuber, Avaria & Varela, 2014; Martínez et al., 2008).

De acuerdo al grado de funcionalidad se la puede clasificar como: leve cuando la persona no presenta ningún tipo de limitación pero sí puede tener una alteración física, moderada cuando presenta ciertas limitaciones y requiere medios de asistencia y apoyo (férulas, sillas de rueda, collarín); y finalmente la severa para aquellos que presentan limitaciones en el desarrollo de todas las actividades diarias (Gómez, Jaimes, Palencia, Hernandez & Guerrero., 2013; Kleinsteuber et al., 2014).

Según Argüelles (2008) la parálisis cerebral se puede clasificar como:

Parálisis cerebral espástica cuando se presenta una dificultad para poder relajar los músculos o en su defecto tener los músculos rígidos, generalmente se presenta por malformaciones cerebrales o lesiones causadas por infecciones intrauterinas.

- Parálisis cerebral discinética en la cual se presenta una fluctuación y cambio brusco del tono muscular, con movimientos involuntarios y reflejos arcaicos, relacionado con factores perinatales como encefalopatía, fiebre materna durante el parto, entre otros.
- Parálisis cerebral atáxica demuestra dificultad en la coordinación de los músculos al realizar actividades cotidianas como alcanzar el tenedor, caminar, entre otros; esta puede ser diagnosticada en los primeros dos años de vida.
- Parálisis cerebral hipotónica este un término designado a la disminución de tono muscular y flacidez, situación en la que aquellos que lo presentan no puedan realizar las actividades por si solos y requieren del apoyo de una persona.

Para Polak, et al. (2018) uno de los aspectos más importantes y al que se debe prestar mayor atención es que los niños o adolescentes con parálisis cerebral presentan un cuadro de desnutrición infantil debido a las atrofas musculares a nivel bucal, lo que dificulta la ingesta normal de alimentos, a lo que Garcia & Restrepo (2011) indican que el proceso de alimentación



es complejo por lo que deben ir según el avance del niño, ya que a medida que avanza la edad del niño desarrollará las habilidades masticatorias. Esta situación se ve reflejada en su talla y peso, por tanto, se requiere de una persona que les brinde apoyo durante todo el tiempo y les de todas las atenciones necesarias para su cuidado, a esta, se la denomina como cuidador (Argüelles, 2008; Kleinsteuber et al., 2014).

El cuidador es aquel a quien se le designa el cuidado y asistencia de alguien que presenta alguna enfermedad o discapacidad, por ello es considerado como una pieza fundamental para facilitar la vida y favorecer a la autonomía de una persona dependiente, tarea que según Savage & Bailey (2004) puede ser o no más complicada según el grado de discapacidad o gravedad de la enfermedad (Rivas & Ostiguín, 2011; Ruiz & Nava, 2012).

Es importante tomar en cuenta que existen diferentes tipos de cuidador, entre ellos encontramos a los cuidadores formales que hacen referencia a aquellos que obtuvieron una certificación como doctores o enfermeras y reciben una remuneración económica, brindan sus servicios en hospitales, clínicas, centros especializados y en algunas ocasiones visitas domiciliarias para brindar terapia al niño o adolescente con parálisis cerebral; por otro lado están los cuidadores informales o primarios que son aquellos que no tuvieron una preparación de tercer nivel, no reciben remuneración económica y generalmente son miembros cercanos de la familia, como tíos, abuelos, hermanos, padres, constandingo como las principales cuidadoras a la mujeres en un 93.2% y un 90.9% las madres de los niños (Báez, Medina, Rugerio & García, 2009; García & Restrepo, 2011; López et al., 2009).

Las personas designadas para esta labor según varios autores (Achury, Castaño, Gómez & Guevara, 2011; Enireb & Patiño, 2017; López et al., 2009; Rivas & Ostiguín, 2011), deben ser:

- Empáticas para poder entender a quién se encuentra bajo su cuidado.
- Pacientes para proporcionar el apoyo constante en todas sus actividades.
- Disciplinadas en cuanto se refiere a los horarios y actividades que debe realizar para el desarrollo del niño o adolescente.
- Responsables con la atención que debe tener tomando en cuenta las condiciones que presenta la persona que está a su cuidado.
- Motivadas para realizar con buena actitud las tareas a cumplir.



- Estables emocionalmente para autorregularse y no decaer ante la condición del niño o adolescente.
- Versátiles permitiéndoles adaptarse a las nuevas situaciones que se les presentan.
- Buena condición física debido al exceso de trabajo y tener buenas relaciones sociales como fuente de apoyo en su labor

Por tanto, el cuidado de un niño o adolescente con parálisis cerebral es una actividad multidimensional en donde el cuidador se encarga de varios aspectos de la vida como el autocuidado que corresponde al cepillado de dientes, lavado de cara, cepillado de cabello, lavado de manos, uso de utensilios, entre otros; en la movilidad se encuentra la transferencia de una silla de ruedas a un urinario hacia la cama, subir y bajar escaleras; en cuanto a las relaciones sociales se da la interacción entre pares, orientación temporal, comprensión de frases, labores comunitarias, tareas del hogar, juegos sociales; y finalmente en el aspecto emocional se encuentra la motivación que es importante para lograr un mejor desarrollo (García et al., 2017; Gómez, Peñas & Parra, 2016).

Al estar constantemente realizando dichas actividades provoca que el cuidador invierta gran parte de su tiempo a la persona que está a su cargo. Martínez et al., (2008) explican que un 71.6% de cuidadores dedican hasta 24 horas al día, 12.7% hasta 12 horas, 8.8% hasta 8 horas y un 5.9% menos de 5 horas, siendo necesaria una reorganización de su vida, alterando horarios y rutinas para satisfacer esas necesidades, los cuales pueden resultar perjudiciales para sí mismo y las relaciones familiares (Fávero & dos Santos, 2010; Freitag, Milbrath & Corso da Motta, 2018; García & Restrepo, 2011; Vera & Ruiz, 2017).

Adicional a las responsabilidades mencionadas, hay que tomar en cuenta el impacto emocional que reciben los padres al momento del nacimiento de su hijo con parálisis cerebral, ya que se afecta el rol preconcebido como cuidador de un niño sin discapacidad, debido a que este, no podrá ser independiente y no tendrá un desarrollo funcional. La familia, al momento de conocer la discapacidad, debe sumar información sobre los cuidados extras y consideraciones de las cuales tienen que estar pendientes por la situación del hijo; esto implica que deba adaptarse a su nueva realidad, asumir un nuevo rol y modificar sus perspectivas sobre las actividades que podrán realizar con su niño, lo que altera su calidad de vida (Hamzat & Mordi, 2007; Sindeaux, dos Santos & da Costa, 2016).



Según lo expresado, el enfoque tomado en cuenta para abordar la calidad de vida es el de la Psicología Positiva propuesta por Seligman quien la define como: “un modelo orientado a la promoción y desarrollo personal, basado en los aspectos positivos de la vida” (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000, pag.12), dentro de la cual se encuentra la calidad de vida que toma en cuenta las experiencias positivas, los rasgos individuales positivos, las instituciones que facilitan su desarrollo y los programas que ayudan a mejorar a la misma (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

Esta teoría se centra en la construcción de la emoción positiva y el sentir de la misma, tomando en cuenta algunos aspectos como: percepción de confianza, bienestar físico, emociones positivas, ausencia de sentido de culpa, confianza de su propio cuerpo, adaptabilidad a las situaciones y satisfacción por la vida que lleva (García, 2014; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

Debido a que calidad de vida es un término muy amplio e impreciso se ha tomado en cuenta la perspectiva de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), la cual la define como un concepto multidimensional, que toma en cuenta la percepción del individuo sobre varios aspectos de su vida, entre ellos se encuentran: la cultura, las expectativas, los valores, y los intereses, siendo el individuo quien evalúe las condiciones y aspectos que él crea pertinente e influyente para la autovaloración (Ortunio, Herrera & Guevara, 2016).

Así también Ardila (2003), para definir la calidad de vida indica que existen dos aspectos que se encuentran estrechamente relacionados, los cuales le permiten a la persona realizar un análisis sobre cada uno de ellos y su interrelación, para que según su perspectiva tenga como resultado una buena o mala calidad de vida. Los aspectos tomados son:

- El aspecto subjetivo hace referencia al razonamiento y análisis de lo intangible en la vida cotidiana del individuo, como es la satisfacción en la intimidad, expresión emocional, seguridad, productividad y percepción de su estado de salud.
- El aspecto objetivo indica la posesión o capacidad de mantener un contacto con lo que le rodea, lo cual incluye la realización en cuanto a lo material, relaciones armónicas con el ambiente y la comunidad; y un estado de salud objetivamente considerado como bueno.



El no presentar una adecuada percepción de calidad de vida puede traer consigo algunas consecuencias como problemas de salud constantemente, cambios en el estado emocional, aislamiento de la sociedad, lo cual a su vez puede repercutir en el cumplimiento de sus tareas en el trabajo, romper lazos de amistad, problemas en el hogar entre otros (Vera & Ruiz, 2017).

Ante lo mencionado se pueden identificar cuatro dominios que se ven afectados cuando la calidad de vida no es satisfactoria: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambientales que se relacionan con los ámbitos que se señalan a continuación (Espinoza, Osorio, Torrejón, Lucas & Bunout, 2011).

Cuando hablamos de calidad de vida el ámbito social puede verse restringido, ya que la demanda de tiempo que requiere el niño o adolescente deja al cuidador con poco tiempo para sus relaciones, se limita el contacto con el exterior por la dificultad de movimiento y traslado de la persona con parálisis cerebral, es decir que se disminuyen las salidas con sus amigos, la asistencia a eventos sociales, paseos, entre otros, causando que cada vez tenga un menor contacto con la sociedad (Ortunio et al., 2016; Villegas, 2010).

Según los resultados de Ortunio et al. (2016) indican que hay un 65% de baja satisfacción a nivel social, las familias se ven más afectadas debido a que no tienen redes de apoyo para sobrellevar esta situación, además presentan dificultad al conservar a sus amistades por lo complejo de la interacción ante un niño con discapacidad. Desde otra perspectiva también se indica que por la condición de la persona que está a su cuidado puede llegar a formar nuevas amistades relacionadas a la discapacidad (Davis et al., 2009; Freitag et al., 2018; Savage & Bailey, 2004).

En el ámbito físico se pueden evidenciar dolores musculares por el esfuerzo que se requiere para movilizar a un niño o adolescente con parálisis cerebral, trastornos del sueño por estar constantemente pendiente de la persona de la que está a cargo y sudoraciones ante las situaciones del día a día. En la investigación realizada por Fávero & dos Santos (2010) indicaron que los cuidadores frente al niño o adolescente con parálisis cerebral presentan un buen nivel de energía ante la fatiga que representan las actividades que cumplen, demuestran un adecuado nivel de sueño y descanso e incluso manifiestan agilidad en las habilidades que tiene que desempeñar como cuidador (Ortunio et al., 2016; Villegas, 2010).



En el ámbito psicológico se puede presentar estrés por la cantidad de actividades que debe realizar, nervios por saber si está cumpliendo a cabalidad con las necesidades de su familiar, angustia sobre la situación de la persona a su cuidado, depresión al no poder aceptar la realidad del niño o adolescente con parálisis cerebral y ansiedad por el futuro que le espera a la persona que está a su cargo. En el caso de aquellas personas que son creyentes pueden presentar sentimientos de culpa, resentimiento, cargo de conciencia y rechazo ante la voluntad de Dios, pensando que es un castigo por actos inapropiados cometidos, sin embargo algunas familias se apoyan en las diferentes religiones como la: católica, creyente, espírita, evangélica o cristiana para poder sobrellevar la situación (Fávero & dos Santos, 2010; Freitag et al., 2018; García et al., 2017; Sen & Yurtsever, 2007; Vera & Ruiz, 2017).

Nimbalkar, Raithatha, Shah & Antani (2014) expresan que el ámbito psicológico es el más afectado debido a la frustración por la incapacidad de realizar actividades, existen sentimientos negativos como preocupación y ansiedad por las situaciones que le ocurren, lo que puede desencadenar estrés ante el futuro de la persona que cuida. Así también, según Gabriel & Borroso (2011) se indica que por lo general estos cuidadores son propensos a debilitarse emocionalmente y en caso de no tener un apoyo adecuado enfermarse con facilidad.

Por último, en el ámbito ambiental se puede ver afectada la economía por los gastos extras que las condiciones de la parálisis cerebral requieren, haciendo referencia específicamente a los dispositivos que usa, la terapia a la que debe asistir, los tratamientos según la condición, medicamentos necesarios, entre otros. Fávero & dos Santos (2010) mencionan que este dominio es el más afectado, debido a las condiciones ambientales que les rodean como: seguridad física, transporte, áreas de recreación, cuidados de salud, entre otros (Davis et al., 2009; Ortunio et al., 2016; Ruiz & Nava, 2012).

Estas afecciones también repercuten a nivel familiar, provocando una reestructuración de la dinámica interna e incluso de la comunicación por el uso de un lenguaje distinto con el niño que tiene la discapacidad en comparación de los demás integrantes de la familia, situación que puede provocar que los hermanos en caso de tenerlos, se vean desplazados y sientan que sus padres no les prestan la atención necesaria o caso contrario se les asigne una carga extra haciéndolos cuidadores (García & Restrepo, 2011; García et al., 2017; Nor et al., 2013; Ruiz & Nava, 2012; Villegas, 2010).



Según lo mencionado se puede indicar que una persona que presenta una buena calidad de vida es aquella que puede satisfacer las necesidades y requerimientos de los diferentes dominios mencionados, se debe tomar en cuenta que cuando hay un exceso de actividades uno de los dominios se puede ver perturbado, por ende, la calidad de vida va sufrir algunas alteraciones (Báez, Medina, Rugerio & García, 2009; Programme on mental health world health organization Geneva, 1996). Ante lo expuesto Barbier, Moreno & Sanz (2011) recomiendan realizar diferentes actividades dirigidas a su autocuidado como: buscar redes de apoyo en las cuales pueda compartir sus experiencias personales entorno a su vida y así darse una oportunidad de socializar con otras personas y cambiar de ambiente, realizar acciones que sean de su interés, las cuales pueden ser: leer un libro, salir a caminar, ir al cine, tomar un café con sus amigos, ir de compras, entre otros, lo que permitirá que sus días sean más dinámicos, además es importante que se realice chequeos médicos periódicos que le permitan verificar su estado de salud, por eso es importante que lleve una adecuada organización de su tiempo y así poder cumplir con sus actividades personales (Urzúa & Caqueo, 2012).

Basándonos en las condiciones expresadas, surgen las siguientes preguntas de investigación: ¿Cuál es la calidad de vida de cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral?, ¿Cuál es el dominio más afectado en la calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral?, ¿Cuál es la calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral en función de características socio-demográficas?, que responden a los objetivos planteados que son los siguientes: describir la calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral, identificar el dominio que se encuentra más afectado y determinar la calidad de vida en función de las variables socio-demográficas.



PROCESO METODOLÓGICO

La investigación fue desarrollada con un enfoque cuantitativo, debido a que se buscó definir la calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral, el diseño fue no experimental de tipo transversal, ya que no se manipuló ninguna variable y se realizó en el periodo noviembre 2018 - febrero 2019, así también fue descriptivo porque se indagó respecto a la variable calidad de vida.

Participantes:

Se contó con la participación de 54 cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), ubicado en la ciudad de Cuenca. Es importante recalcar que el IPCA cuenta con 112 niños, niñas y adolescentes con diversas discapacidades; de los cuales, solo 58 presentan parálisis cerebral. La población estuvo constituida por 5 fueron hombres y 49 mujeres, con edades comprendidas entre 19 a 56 años con una media de 33 años ($DE=8.25$). Encontrándose 25 casados, 14 en unión libre, 8 divorciados y 7 solteros, cuyo nivel de instrucción consta de 23 participantes de nivel primario, 19 con educación secundaria y 12 con título de tercer nivel.

Los criterios de inclusión fueron ser el cuidador principal de 1 o más niños o adolescentes con parálisis cerebral ya sea madre, padre, tío o hermano, tener a su cargo a un niño o adolescente con parálisis cerebral que tenga entre 0 a 18 años, aceptar voluntariamente ser parte de la investigación y firmar el consentimiento informado; los criterios de exclusión fueron tener a su cuidado otro niño o adolescente con una discapacidad diferente a parte del niño o adolescente con parálisis cerebral, negarse a participar a pesar de cumplir con los criterios de inclusión, no tener grado de consanguinidad con el niño o adolescente con parálisis cerebral.

Instrumentos:

Para la recolección de datos se utilizó:

- a) Cuestionario Whoqol-Bref (1996) adaptado en población chilena que evalúa la calidad de vida, no tiene límite de edad, tiene una $\alpha=.88$. Está constituido por 26 preguntas, de las cuales las dos primeras son de aspecto general sobre la calidad de vida, seguido por 24 preguntas divididas en cuatro dominios, que son: *salud* física, salud psicológica, relación social y ambiente, contestado por medio de un escala de Likert del 1 al 5, el



cuestionario no tiene puntos de corte, sin embargo se considera una puntuación mínima de 4 y máxima de 20, en donde mientras más se acerque a 20 significará una mejor calidad de vida (Espinoza et al., 2011). Para esta investigación se encontró una $\alpha=.84$ a nivel general (Anexo 2).

- b) Ficha sociodemográfica para la obtención de información como: sexo, edad, nivel de educación, nivel socio-económico, relación familiar (Anexo 1).

Procedimiento:

Para la obtención de la información se procedió en primera instancia a solicitar una reunión con el director del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), en la cual se solicitó el permiso para la realización de la investigación teniendo una respuesta favorable, a continuación se procedió a entregar un oficio formalmente para el permiso de la aplicación de los instrumentos, con el permiso aprobado se realizó la programación para la convocatoria a los padres de familia de los niños y adolescentes que asisten a la institución, estas aplicaciones fueron realizadas en un periodo de cuatro semanas, entre el mes de noviembre y diciembre a las siete y media de la mañana. La aplicación de los instrumentos tuvo una duración de aproximadamente diez minutos por participante.

Análisis de datos:

Una vez obtenida la información se creó una matriz en SPSS 25.0, se procedió a obtener la confiabilidad y validez de la investigación por medio del alfa de Cronbach del cuestionario (Quero, 2010). Información que nos ayudó a realizar un análisis descriptivo de cada dominio que presenta la escala, describir la calidad de vida de los cuidadores según el cuestionario Whoqol-Bref (1996) y determinar el dominio más afectado en función a la ficha socio-demográfica tomando en cuenta las características más relevantes, para lo cual Hernández, Fernández & Baptista (2014) indican que los resultados se deben demostrar a través de la media (\bar{X}), desviación estándar (DE), valores mínimos y máximos expresados por medio de tablas y gráficos.



Aspectos éticos:

Este estudio se apoyó en dos principios éticos, principalmente los aspectos sugeridos por las normas de la Asociación Americana de Psicología (2014), en donde se aseguró la confidencialidad y se garantizó la participación voluntaria y anónima, la cual se cumplió al firmar un consentimiento informado en donde constaba el tema y objetivo de la investigación (Anexo 3). También nos apoyamos en los aspectos éticos sugeridos por el Comité de Bioética en Investigación del Área de la Salud (COBIAS), el cual vigila la protección de los derechos y bienestar de las personas que participaron como sujetos de investigación. El estudio realizado tuvo fines netamente académicos y la información que proporcionaron fue totalmente confidencial.

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

El estudio fue realizado con 54 personas de entre 19 y 56 años cuidadores primarios de niños y adolescentes entre 0 y 18 años con parálisis cerebral (\bar{x} = 33.6 años; DE=8.25). Fueron en su mayoría 49 mujeres el cual coincide con los resultados de la investigación de Báez et al. (2009) quien menciona que el 93.2% son mujeres. Un total de 39 cuidadores contaban con una pareja (casados y unión libre), fueron 23 personas con educación primaria, en general vivían con sus hijos y cónyuges, la mayoría de cuidadores tenían 2 hijos de los cuales uno presentaba discapacidad, se registró un caso de una madre con 3 hijos con parálisis cerebral, la mitad tenían problemas adicionales de salud y tenían ingresos iguales o inferiores a 375 dólares.

Caracterizando a los niños y adolescentes a cargo de un cuidador se encontró que 48 niños poseían carné de discapacidad, cuyos porcentajes se encontraban entre el 31 y 100%, con una media de 74.12% (DE=20%), más de la mitad de los casos presentaban discapacidad desde el nacimiento y los restantes durante la primera infancia (0-5 años), 39 de ellos utilizaban silla de ruedas como dispositivo de movilización, los detalles se pueden visualizar en la tabla 1.

Tabla 1. Características de los cuidadores y sus hijos

| Cuidadores | | | Hijos | | |
|----------------------|-----------------|----|--------------------------------|---------------------|----|
| Característica | | n | Característica | | n |
| Sexo | Hombre | 5 | Edad | 0-5 años | 26 |
| | Mujer | 49 | | 6-10 años | 16 |
| | Soltero | 7 | | 11-15 años | 8 |
| Estado civil | Casado | 25 | | 16-20 años | 4 |
| | Divorciado | 8 | Diagnóstico | Patología Combinada | 6 |
| | Unión Libre | 14 | | Parálisis cerebral | 48 |
| | Primaria | 23 | Carné de discapacidad | No | 6 |
| Nivel de Instrucción | Secundaria | 19 | | Si | 48 |
| | Tercer Nivel | 12 | Edad de origen de discapacidad | Nacimiento | 29 |
| | Familia extensa | 15 | | 0 mese - 5 años | 25 |
| Con quién vive | Hijos | 9 | | Ninguna | 11 |
| | Familia nuclear | 22 | Dispositivo de movilización | Silla de ruedas | 39 |
| | Otros | 8 | | Otras | 4 |
| | Un hijo | 15 | | | |
| Cuántos hijos tiene | Dos hijos | 24 | | | |
| | tres | 2 | | | |
| | Tres o más | 1 | | | |
| Ingresos | < 375 dólares | 19 | | | |
| | 375 dólares | 22 | | | |



| | | |
|-------------|---------------|----|
| | 668 dólares | 6 |
| | 750 dólares | 2 |
| | 1.125 dólares | 5 |
| Trabaja | No | 26 |
| actualmente | Si | 28 |
| Problemas | No | 27 |
| adicionales | Si | 27 |
| de salud | | |

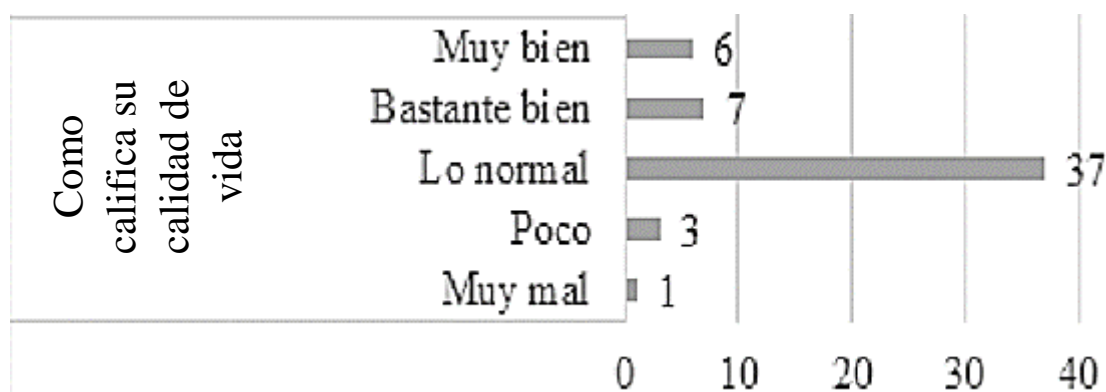
*Nota: * primaria de primero a séptimo de básica, secundaria de octavo de básica a tercero de bachillerato y tercer nivel estudios técnicos y universitarios.*

Calidad de vida.

En base al objetivo general se puede demostrar que la calidad de vida a nivel general según nos indica la figura 1, 37 de las 54 personas evaluadas perciben estar dentro de lo normal y 13 con una valoración positiva.

Estos resultados son similares a las investigaciones realizadas por Pinzón & Carrillo (2016) y Vera & Ruiz (2017), en los cuales los cuidadores describen su calidad de vida dentro de lo normal independientemente de la discapacidad o enfermedad que presente la persona que está a su cargo. Esto se justifica según la teoría de Seligman & Csikszentmihalyi (2000) quienes plantean que una buena calidad de vida es un modelo orientado a la promoción y desarrollo personal basado en los aspectos positivos de la vida. Por el contrario (Polack et al., 2018, Gabriel & Barroso, 2011, Tseng et al., 2016), afirman que la calidad de vida a nivel general, si se ve afectada debido a las actividades que los cuidadores realizan.

Figura 1. Percepción de calidad de vida





Dominios de la calidad de vida.

Para dar respuesta al primer objetivo específico de la investigación se presentan los siguientes resultados en cuanto a los dominios de calidad de vida, los cuales fueron evaluados en una escala del 4 al 20.

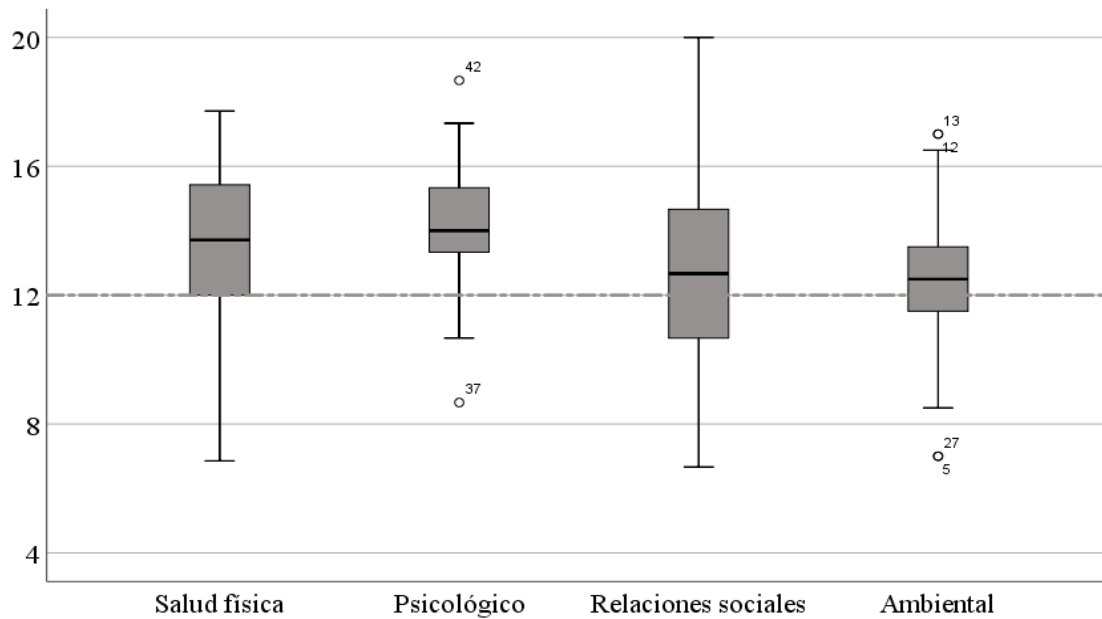
Se identificó que el dominio con mejor valoración es el de salud psicológica con puntuaciones entre 9 y 19 con una media de 14 ($DE=2$). Esto es corroborado por Isa et al. (2016) quienes indican que los cuidadores reportan una buena calidad de vida por sentirse auto eficaces, considerar que sus relaciones son buenas y no presentar ansiedad, sin embargo contradice la investigación de Nimbalkar et al. (2014) quienes expresan que es el dominio más afectado por presentar estrés, sentimientos negativos y ansiedad.

El dominio de salud física con una media de 13.5 ($DE=2.4$) indica una buena calidad de vida coincidiendo con Rigotti & Dupas (2013) quienes reportan que los cuidadores al momento de reconocer las demandas de los niños pueden suplirlas a cabalidad de una manera natural y segura, al igual que Fávero & dos Santos (2010) quienes expresaron que los cuidadores presentan un buen nivel de energía y agilidad en las actividades que tienen que desempeñar, sin embargo, López (2013) difiere con los otros autores ya que él expresa que los cuidadores presentan un deterioro en su salud, niveles bajos de energía lo que provoca que se sientan agotados y cansados.

En cuanto al dominio de relaciones sociales los cuidadores presentan una media de 13.2 ($DE=3.3$) lo que significa que su calidad de vida se encuentra dentro de lo normal. Vera & Ruiz (2017) lo afirman, ya que en su investigación expresan que es el dominio de mayor relevancia en aquellos que tienen una pareja, lo que se contrapone a los resultados de Ortunio et al. (2016) quienes indican que un 65% de los cuidadores presentan una baja satisfacción ya que no tienen redes de apoyo.

El dominio ambiental fue el más afectado con una media de 12.5 ($DE=2.3$), lo que coincide con los resultados obtenidos por Fávero & dos Santos (2010) quienes encuentran que este es el más afectado debido a las condiciones sociales que le rodean (Figura 2).

Figura 2. Dominio de calidad de vida que se encuentra afectado



En base al dominio ambiental, la tabla 2 muestra que el indicador más afectado fue el de los ingresos económicos, pues reveló una media de 2.44 (DE=.77) siendo el de menor puntuación.

En relación a este resultado, Borba, Fernandes & Franco (2015), expresan, que el tener un estatus económico bajo provoca limitaciones en actividades de entretenimiento lo que afecta su calidad de vida; así también, Rigotti & Dupas (2013), indican que la administración del dinero se debe ajustar a las necesidades elementales del niño o adolescente que presenta la discapacidad.

Seguido por ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio? con una media de 2.48 (DE=1), esto se corrobora con la teoría de Barbier et al. (2011) la cual manifiesta que los cuidadores dedican mayor parte de su tiempo al cuidado de la persona a su cargo, descuidando así su autocuidado. Así mismo Martínez et al. (2008) explican que un 71.6% de cuidadores dedican hasta 24 horas al cuidado, además se encontró que el ítem referente a seguridad era el mejor puntuado.

Tabla 2. *Indicadores de calidad de vida (Ambiental)*

| Ítem | Media | DE |
|--|-------------|------|
| ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria? | 3.46 | .66 |
| ¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor? | 3.44 | .84 |
| ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades? | 2.44 | .77 |
| ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria? | 3.37 | 1.01 |
| ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio? | 2.48 | 1.00 |
| ¿Cuán satisfecho(a) está de las condiciones del lugar donde vive? | 3.37 | 1.01 |
| ¿Cuán satisfecho(a) está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios? | 3.44 | .95 |
| ¿Cuán satisfecho(a) está con su transporte? | 3.00 | 1.08 |

Calidad de vida en función a variables sociodemográficas

Cumpliendo con el segundo objetivo específico, los resultados mostraron que el dominio de salud psicológica presenta mejor percepción en los tres niveles de instrucción evaluados (primaria, secundaria y tercer nivel), lo cual según López (2013) se da porque los cuidadores generan sentimientos positivos de lucha hacia el cuidado de alguien que quieren, en este caso su niño o adolescente con parálisis cerebral sin importar los años de preparación que tengan, sino el cariño y afecto por su hijo.

Además en lo referente al número de hijos de los participantes se encontró que el dominio mejor evaluado en el grupo de madres con un hijo era la salud física, resultado que es sustentado por Davis et al. (2009) ya que ellos indican que mientras más pequeño sea el niño menos se verá afectado este dominio debido a que no se requiere tanta fuerza para desarrollar las actividades diarias. En las madres con dos hijos es el ambiental a lo que Báez et al. (2009) indican que al existir el acceso a centros adaptados a las condiciones de discapacidad permiten que el cuidador se sienta respaldado y tranquilo sobre el desarrollo de su hijo, como es en el caso de nuestros participantes que acceden al IPCA. Finalmente las personas con tres hijos o más tienen un predominio en el dominio de salud psicológica, lo que difiere con la teoría de García et al. (2017) quienes expresan que hay una reestructuración en la dinámica familiar, centrando su atención en el hijo con discapacidad, lo que provoca un malestar a los hermanos.

El dominio más afectado en el grupo de personas que no cuentan con un empleo remunerado es el de relaciones sociales, a lo que Ortunio et al. (2016) menciona que las amistades que los rodean no llegan a comprender la condición del niño o adolescente con discapacidad, provocando un alejamiento de las mismas.

Mientras que en el grupo de cuidadores que laboran es el dominio ambiental el más afectado, lo cual según Davis et al. (2009) se asocia a los gastos extras que las características de su niño requieren, tomando en consideración el ingreso mensual de los cuidadores que trabajan es el sueldo básico, lo que en ocasiones no llega a cubrir sus necesidades. Además, Nimbalkar et al. (2014), expresan que los cuidadores se encuentran con dificultades al momento de realizar actividades fuera del hogar como: ir de viaje, salir al parque, entre otros, porque se presentan problemas al movilizarse, requieren llevar la alimentación específica para el niño y además en ocasiones el clima juega un rol importante durante este tiempo de esparcimiento (Tabla 3).

Tabla 3. Calidad de vida según características de los cuidadores

| | | Salud física | Psicológico | Relaciones sociales | Ambiental |
|-----------------------|---------------|--------------|--------------|---------------------|--------------|
| | | Media | Media | Media | Media |
| Nivel de Instrucción | Primaria | 13.37 | 13.42 | 12.41 | 11.63 |
| | Secundaria | 13.74 | 14.39 | 13.82 | 13.26 |
| | Tercer Nivel | 13.33 | 14.67 | 13.56 | 13.00 |
| Numero hijos | 1 hijo | 13.81 | 13.78 | 11.94 | 11.83 |
| | 2 hijos | 13.57 | 13.42 | 13.33 | 13.81 |
| | 3 hijos o más | 13.55 | 14.48 | 12.95 | 12.29 |
| ¿Trabaja actualmente? | No | 13.52 | 13.64 | 12.05 | 12.31 |
| | Si | 13.47 | 14.40 | 14.19 | 12.70 |

El dominio mejor valorado en las personas con hijos de entre 0 y 5 años y con hijos de 11 años o más era el psicológico, en los cuidadores con hijos de entre 6 y 10 años resultó ser la de salud física. Báez et al. (2009) indican que la presencia de un integrante con parálisis cerebral dentro del sistema familiar provoca una alteración y cambios en la misma, los cuales deben ser afrontados para poder llegar a una estabilidad y así tener una buena calidad de vida.

Aquellas personas con hijos en los que se originó la discapacidad desde el nacimiento y quienes no utilizaban dispositivos de movilidad, tenían una percepción de calidad de vida inferior que el resto del grupo en el dominio de relaciones sociales, Davis et al. (2009) expresa



que las amistades de las cuidadoras presentan dificultad para interactuar con su hijo, provocándole que sienta que su estilo de vida es diferente a la de su grupo social, llevándola a conversaciones sobre temas deprimentes relacionados a la discapacidad.

Las personas con hijos que utilizan silla de ruedas tienen una alta puntuación en el dominio de salud psicológica. Según la teoría el contar con un dispositivo de movilización genera que tanto el niño como el cuidador tengan cierta independencia, lo cual disminuye la tensión y preocupación en la persona responsable del cuidado (García et al., 2017). Sin embargo, en la investigación de Sen & Yurtsever (2007) expresan que la calidad de vida es mala debido a que puede presentar angustia y nerviosismo ante el cuidado del niño por las características de su discapacidad (Tabla 4).

Tabla 4. Dominios de calidad de vida y características de los hijos de los cuidadores

| | | Salud | | | |
|--------------------------------|------------------|--------------|--------------|---------------------|-----------|
| | | Salud física | Psicológica | Relaciones sociales | Ambiental |
| | | Media | Media | Media | Media |
| Edad hijos | De 0 a 5 años | 13.00 | 13.92 | 11.75 | 12.88 |
| | De 6 a 10 años | 14.36 | 13.92 | 13.83 | 13.19 |
| | 11 años o más | 13.00 | 14.17 | 13.33 | 13.50 |
| Edad de origen de discapacidad | Nacimiento | 12.87 | 13.52 | 12.32 | 12.19 |
| | 0 meses - 5 años | 14.22 | 14.64 | 14.13 | 12.88 |
| Dispositivo de movilización | Ninguna | 12.73 | 12.91 | 12.12 | 12.23 |
| | Silla de ruedas | 13.58 | 14.39 | 13.50 | 12.63 |
| | Otras | 14.71 | 13.67 | 12.67 | 12.13 |
| Problema adicional de salud | No | 13.90 | 14.25 | 13.43 | 13.02 |
| | Si | 13.08 | 13.83 | 12.89 | 12.00 |



CONCLUSIONES

En base a los resultados obtenidos podemos resaltar que algunas de las características sociodemográficas más relevantes de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral son en su mayoría son mujeres que se encontraban casadas, no tienen un trabajo remunerado debido a que se dedican a los quehaceres domésticos y presentan un nivel de instrucción primaria; lo cual se puede presumir que se debe al aspecto cultural cuencano en el que las mujeres que son madres generalmente son aquellas que están más al tanto de la educación de sus hijos.

Así también, se deduce que la percepción general de la calidad de vida en estos cuidadores no presenta una alteración importante, sin embargo, se resalta que las características como recursos financieros, ambiente del hogar, el acceso a lugares, participación en actividades recreativas, seguridad, relaciones sociales y relaciones personales que son parte de los dominios de relaciones sociales y ambiental, se ven menos valoradas. De tal forma que aspectos como nivel de instrucción, edad del hijo, número de hijos, edad que se originó la discapacidad o si dispone de un dispositivo de movilización son factores que pueden afectar la función del cuidador informal.

Asimismo, se concluye, que el dominio más afectado es el ambiental tomando en cuenta como aspecto fundamental las dificultades económicas que presentan por cubrir las necesidades del niño. A diferencia de los dominios de salud psicológica y física son percibidos de mejor manera debido a que los cuidadores cuentan con dispositivos de movilización y apoyo de su sistema familiar, por lo tanto, los niveles de esfuerzo físico son menores permitiéndoles que tengan un buen autocuidado, autoestima y sentimientos positivos.

Finalmente, algunos aspectos que influyen en la percepción de la calidad de vida son el recibir apoyo de la institución a la que asiste el niño o adolescente con parálisis cerebral, ya que en el centro les brindan consejos de cuidado permitiéndoles tener una mejor calidad de vida, de igual forma la cultura que los rodea puede facilitar o dificultar el desarrollo de su vida diaria, lo cual se puede evidenciar en nuestros resultados como en investigaciones revisadas.



RECOMENDACIONES

Como limitaciones, en primer lugar, se encuentra la carencia de estadísticas y datos concretos sobre la población con parálisis cerebral en Cuenca, ya que la información sobre esta población está incluida en la discapacidad física. Así también, no se encuentra con facilidad la población con estas características, ya que dentro de la ciudad existen pocos centros especializados en atención a la parálisis cerebral, de los cuales en aquellos que, si brindan la apertura para el desarrollo de las investigaciones, en algunas ocasiones los cuidadores presentan resistencia a la participación en este tipo de actividades. Al tener una población pequeña los datos de la investigación no se pueden generalizar.

En consecuencia, se recomienda realizar investigaciones en donde se evidencien las diferentes discapacidades físicas que permitan identificar las estadísticas sobre parálisis cerebral a nivel del Cantón Cuenca, así también, desarrollar estudios tanto comparativos, entre cuidadores quienes su niño o adolescente asiste a un centro de apoyo y aquellos cuidadores quienes su hijo permanece en la casa; como de corte longitudinal que permita evidenciar cuales son los problemas que afectan la calidad de vida de los cuidadores.

Aunque la herramienta Whoqol Bref (1996) nos permitió obtener la información necesaria en base a nuestros objetivos, podemos sugerir que se realicen nuevas investigaciones sobre la calidad de vida, pero incluyendo también características como: rutinas de los cuidadores, carga horaria, estado emocional, estilos de crianza, personalidad, entre otros, apoyándose en diferentes herramientas que permitan obtener esta información.

Por último, se ve pertinente generar programas de prevención que nos permitan trabajar con los padres de familia de niños o adolescentes con discapacidad en aspectos tales como: manejo del tiempo, relaciones sociales, actividades de ocio, de tal manera que permita mejorar su calidad de vida.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Red de Revistas Científicas de América Latina, El Caribe, España y Portugal*, 13(1), 27–46. doi: 10.5872/psiencia/3.1.21
- American Psychiatric Association. (2013). Los trastornos del neurodesarrollo. En *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5ªed.). doi: 10.1176/appi.books.9780890425596.807874
- American psychological association. (2014). *Manual de publicaciones de la American psychological association*. (Editorial el manual moderno, Ed.), *Javeriano* (6th ed., Vol. 6). México: 2010. Recuperado de: <http://es.slideshare.net/DSGNW/normas-apa-sexta-edicion>
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: Una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2). doi: 10.2307/3539114
- Argüelles, P. (2008). Parálisis cerebral infantil. *Asociación Española de Pediatría*, 272–277.
- Báez, F., Medina, O., Rugerio, M., & García, G. (2009). Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño con discapacidad motora. *Horizonte de Enfermería*, 20(2), 11–18.
- Barbier, M., Moreno, S., & Sanz, S. (2011). *Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia*. Muskiz. Recuperado de: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoserviciosintegrados.pdf>
- Borba, E., Fernandes, E., & Franco, R. (2015). Quality of Life and low back pain in primary caregivers of children with cerebral palsy. *Cadernos Saúde Coletiva*, 23(1), 50–56. doi: 10.1590/1414-462x201500010009
- Camacho, A., Pallás, C. R., Cruz, J., Simón, R., & Mateos, F. (2007). Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *REVISIÓN REV NEUROL*, 45(8), 503–508.
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2012). *¿Qué es la discapacidad?* (Primera). México: México. Recuperado de: http://200.33.14.34:1033/archivos/pdfs/Var_104.pdf
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2009). Child : The impact of caring for a child with cerebral palsy :, 63–73. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x
- Enireb, M., & Patiño, V. (2017). Parálisis cerebral infantil: estimulación temprana del lenguaje método de Bobath. *Dom. Cien*, 3(4), 627–706. doi: 10.23857



- Espinoza, I., Osorio, P., Torrejón, M. J., Lucas, R., & Bunout, D. (2011). Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Rev Med Chile*, 139, 579–586. doi: 10.4067/S0034-98872011000500003
- Fávero, M., & dos Santos, M. (2010). Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo. *Latino-Am. Enfermagem*, 18(1), 1–9.
- Freitag, V., Milbrath, V., & Corso da Motta, M. (2018). Madre-cuidadora de niño/adolescente con parálisis cerebral: El cuidado de sí misma. *Enfermería Global*, 50, 325–360. doi: 10.6018/eglobal.17.2.265821
- Gabriel, P., & Barroso, J. (2011). Depresión, ansiedad y estrés. Evaluación de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Avances En Neurología*, 2(6), 1–13.
- García, J. (2014). Psicología positiva, bienestar y calidad de vida. *En Claves Del Pensamiento*, 8(16), 13–29.
- García, L., & Restrepo, S. (2011). Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral. Una mirada desde las percepciones. *Investigación y Educación En Enfermería*, 29(1), 28–39.
- García, S., Martínez, J., & Castellanos, V. (2017). Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral. *Ciencia*, 68(2), 76–83.
- Gómez, S., Jaimes, V., Palencia, C., Hernandez, M., & Guerrero, A. (2013). Parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(1), 30–39.
- Gómez, A., Peñas, O., & Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Pública*, 18(3), 367–378. doi: 10.15446/rsap.v18n3.53048
- González, S., Tello, J., Silva, P., Lüders, C., Butelmann, S., Fristch, R., David, P. (2012). Calidad de vida en pacientes con discapacidad motora según factores sociodemográficos y salud mental. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 50(1), 23–34. doi: 10.4067/S0717-92272012000100003
- Hamzat, T., & Mordi, E. (2007). Impact of caring for children with cerebral palsy on the general health of their caregivers in an African community. *Lippincott Williams & Wilkins*, 30(3), 191–194. doi: 10.1097/mrr.0b013e3281e5af46
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). El reporte de resultados del proceso cuantitativo. In *Metodología de la investigación* (McGraw-Hil, Vol. 6, pp. 336–350). México D.F. doi: 10.1109/TAC.2004.837562



- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2018). Estadísticas de Discapacidad. Quito. Consejo de Discapacidades. Recuperado de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Kleinsteinuber, K., Avaria, M., & Varela, X. (2014). Parálisis Cerebral. *Revista Pediatría Electrónica*, 11(2), 54–70.
- López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Alonso, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332–334. doi: 10.4321/S1699-695X2009000200004
- Martínez, L., Robles, M. T., Ramos del Río, B., Santiesteban, F., García, M. E., Morales, M., & García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20, 23–29. doi: 10.1017/CBO9781107415324.004
- MSP. (2018). Ministerio de Salud Pública – El Ministerio de Salud Pública ejerce la rectoría del Sistema Nacional de Salud a fin de garantizar el derecho a la salud del pueblo ecuatoriano. Recuperado May 5, 2018, de: <http://www.salud.gob.ec/>
- Nimbalkar, S., Raithatha, S., Shah, R., & Antani, D. (2014). A Qualitative Study of Psychosocial Problems among Parents of Children with Cerebral Palsy Attending Two Tertiary Care Hospitals in Western India. *ISRN Family Medicine*, 2014, 1–6. doi: 10.1155/2014/769619
- Nor, S., Isa, I., Aziz, A. A., Rahman, A. A., Ibrahim, M. I., Pauzi, W., Van, H. (2013). The Impact of Children with Disabilities on Parent Health- related Quality of Life and Family Functioning in Kelantan and Its Associated Factors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF*. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=6B1090ED9B288FE125DFA88FFB30B8D9?sequence=1
- Ortunio, M., Herrera, E., & Guevara, H. (2016). Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos. *Revista de Bioética Latinoamericana*, 17, 1–7.
- Pinzón, E., & Carrillo, G. (2016). Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica isease A carga do cuidado e a qualidade de vida em cuidadores familiares de pessoas com doença respiratória crônica. *Rev. Fac.*



- Nac. Salud Pública*, 34(2), 193–201. doi: 10.17533/udea.rfnsp.v34n2a08
- Polack, S., Adams, M., O’banion, D., Baltussen, M., Asante, S., Kerac, M., Zuurmond, M. (2018). Children with cerebral palsy in Ghana: malnutrition, feeding challenges, and caregiver quality of life. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 60(9), 914–921. doi: 10.1111/dmcn.13797
- Programme on mental health world health organization Geneva. (1996). *WHOQOL-BREF Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*.
- Quero, M. (2010). Confiabilidad y coeficiente Alpha de Cronbach. *Red de Revistas Científicas de América Latina, El Caribe, España y Portugal*, 12(2), 248–252.
- Rigotti, M., & Dupas, G. (2013). Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(4), 2–8. doi: 10.1016/S1405-8871(16)30106-7
- Rivas, J., & Ostigüín, R. (2011). Enfermería Universitaria Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria*, 8(1), 49–54.
- Ruiz, A., & Nava, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)*, 11(3), 163–169.
- Savage, S., & Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers’ mental health: a review of the literature. *Australian Health Review*, 27(1), 111. doi: 10.1071/AH042710111
- Seligman, M., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology. An introduction. *The American Psychologist*, 55(1), 5–14. doi: 10.1037/0003-066X.55.1.5
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238–252. doi: 10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x
- Sindeaux, M., dos Santos, V., & da Costa, S. (2016). Parental Stress and Social Support of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Paidéia*, 26(64), 207–214. doi: 10.1590/1982-43272664201608
- Tseng, M. H., Chen, K. L., Shieh, J. Y., Lu, L., Huang, C. Y., & Simeonsson, R. J. (2016). Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 38(24), 2374–2382. doi: 10.3109/09638288.2015.1129451
- Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia*



Psicológica, 30(1), 61–71. doi: 10.4067/S0718-48082012000100006

Vera, K., & Ruiz, A. (2017). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20(4), 1314–1343.

Villegas, S. (2010). Características De Los Cuidadores Informales a Nivel Nacional E Internacional. *Revista Movimiento Científico*, 4(1), 8–14.

Zuurmond, M., Nyante, G., Baltussen, M., Seeley, J., Abanga, J., Shakespeare, T., Bernays, S. (2019). A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: Understanding the impact on the wellbeing of caregivers. *Child: Care, Health and Development*, 45(1), 45–53. doi: 10.1111/cch.12618

ANEXO 1: FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

Reciba un cordial saludo, somos estudiantes de la Universidad de Cuenca-Facultad de Psicología, el motivo de esta encuesta es para llevar a cabo una investigación “Calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral”. Usted ha sido seleccionado para participar en este proceso. Toda la información obtenida será llevada únicamente con fines estadísticos y de forma anónima. La encuesta tiene una duración de aproximadamente 15 minutos. Al finalizar revise que no exista ninguna pregunta en blanco. De antemano agradecemos su colaboración.

A continuación, marque con una X la respuesta que considera más apropiada.

P1. Sexo

1. Hombre ☐
2. Mujer ☐

Relación con el niño/adolescente:.....

P2. ¿Cuántos años cumplidos tiene?

Escriba su edad en el casillero

P3. Estado Civil

| | | |
|----|-------------|--------------------------|
| 0. | Soltero | <input type="checkbox"/> |
| 1. | Casado | <input type="checkbox"/> |
| 2. | Viudo | <input type="checkbox"/> |
| 3. | Divorciado | <input type="checkbox"/> |
| 4. | Unión Libre | <input type="checkbox"/> |

P4. Nivel de instrucción

| | | |
|----|--------------|--------------------------|
| 0. | Primaria | <input type="checkbox"/> |
| 1. | Secundaria | <input type="checkbox"/> |
| 2. | Tercer nivel | <input type="checkbox"/> |
| 3. | Postgrado | <input type="checkbox"/> |
| 4. | Doctorado | <input type="checkbox"/> |
| 5. | Ninguna | <input type="checkbox"/> |

P5. ¿Trabaja actualmente?

1. Si ☐
2. No ☐

P6. ¿Cuántos hijos tiene?

Escriba en el recuadro

P7. De esos hijos, ¿Cuántos presentan discapacidad?

Escriba en el recuadro

P8. ¿Qué edad tiene o tienen sus hijos con discapacidad?

.....



P9. ¿Tiene su hijo o hija carné de discapacidad emitido por el CONADIS y/o MINISTERIO DE SALUD?

1. SI ☐
2. NO ☐

P10. ¿Qué porcentaje de discapacidad le asignaron?

%

P11. ¿A qué edad se originó la discapacidad?

.....

P12. ¿Cuál es el diagnóstico del niño o adolescente que cuida?

.....

P13. ¿Utiliza su hijo o hija algún tipo de ayuda para moverse?

| | | |
|----|-----------------|--|
| 0. | Ninguna | |
| 1. | Silla de ruedas | |
| 2. | Bastón | |
| 3. | Muletas | |
| 4. | Prótesis | |
| 5. | Otras | |

P14. ¿Cuáles son los ingresos económicos mensuales que recibe?

| | | |
|----|------------------------|--|
| 0. | Inferior a 375 dólares | |
| 1. | 375 dólares | |
| 2. | 668 dólares | |
| 3. | 750 dólares | |
| 4. | 1125 dólares | |
| 5. | Mayor a 1125 dólares | |

P15. ¿Con quién vive?

.....

P16. ¿Tiene algún problema de salud?

Si ☐
No ☐

Escriba cual.....

Muchas gracias

**ANEXO 2: CUESTIONARIO WHOQOL-BREF**

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud, y otras áreas de su vida.

Por favor conteste a todas las preguntas. Si no está seguro(a) sobre qué respuesta dará a una pregunta, **escoja la que le parezca más apropiada.**

A veces, ésta puede ser su primera respuesta. **Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas.**

Haría un círculo en el 1 si no obtuvo el apoyo que necesitaba de otros en las dos últimas semanas.

Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos, y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

| | | Muy Mal | Poco | Lo normal | Bastante bien | Muy bien |
|---|-------------------------------------|---------|------|-----------|---------------|----------|
| 1 | ¿Cómo puntuaría su calidad de vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | Muy insatisfecho/a | Insatisfecho/a | Lo normal | Bastante satisfecho/a | Muy satisfecho/a |
|---|---------------------------------------|--------------------|----------------|-----------|-----------------------|------------------|
| 2 | ¿Cuán satisfecho/a está con su salud? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas

| | | Nada | Un poco | Lo normal | Bastante | Extremadamente |
|---|--|------|---------|-----------|----------|----------------|
| 3 | ¿En qué medida piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 | ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 | ¿Cuánto disfruta de la vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | ¿En qué medida siente que su vida tiene sentido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 | ¿Cuál es su capacidad de concentración? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |



| | | | | | | |
|---|--|---|---|---|---|---|
| 8 | ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 | ¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuán totalmente usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas.

| | | Nada | Un poco | Moderado | Bastante | Totalmente |
|----|---|------|---------|----------|----------|------------|
| 10 | ¿Tiene energía suficiente para la vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11 | ¿Es capaz de aceptar su apariencia física? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12 | ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13 | ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14 | ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | Nada | Un poco | Lo normal | Bastante | Extremadamente |
|----|--|------|---------|-----------|----------|----------------|
| 15 | ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuán satisfecho(a) o bien se ha sentido en varios aspectos de su vida en las dos últimas semanas.

| | | Muy insatisfecho/a | Insatisfecho/a | Lo normal | Bastante satisfecho/a | Muy satisfecho/a |
|----|---|--------------------|----------------|-----------|-----------------------|------------------|
| 16 | ¿Cuán satisfecho/a está con su sueño? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17 | ¿Cuán satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18 | ¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad de trabajo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19 | ¿Cuán satisfecho/a está de sí mismo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |




| | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|---|
| 20 | ¿Cuán satisfecho/a está con sus relaciones personales? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21 | ¿Cuán satisfecho/a está con su vida sexual? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22 | ¿Cuán satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23 | ¿Cuán satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24 | ¿Cuán satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25 | ¿Cuán satisfecho/a está con su transporte? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

| | | Nunca | Raramente | Medianamente | Frecuentemente | Siempre |
|----|---|-------|-----------|--------------|----------------|---------|
| 26 | ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

**ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**UNIVERSIDAD DE CUENCA**
COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: **Calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral.**

Datos del equipo de investigación: *(puede agregar las filas necesarias)*

| | Nombres completos | # de cédula | Institución a la que pertenece |
|------------------------|----------------------------------|-------------|--------------------------------|
| Investigador Principal | Mónica Yolanda Cobos Cobos | 0105569800 | Universidad de Cuenca |
| Investigador | Jéssica Alexandra Espinoza Parra | 0106439896 | Universidad de Cuenca |

¿De qué se trata este documento? *(Realice una breve presentación y explique el contenido del consentimiento informado). Se incluye un ejemplo que puede modificar*

Usted está invitado(a) a participar en este estudio que se realizará en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA). En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

Introducción

La calidad de vida del cuidador de un niño o adolescente con parálisis cerebral puede o no ser alterada según las demandas que se requieran para su cuidado. Razón por la cual se requiere de la participación de cuidadores principales de niños y adolescentes con parálisis cerebral, para poder describir su nivel de calidad de vida.

Objetivo del estudio

Se pretende describir el nivel de calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral y los aspectos del cuidador que se encuentran más afectados.

Descripción de los procedimientos


Su participación consistirá en contestar la ficha sociodemográfica colocando una "X" en la respuesta que considere apropiada para usted y el cuestionario WHOQOL-BREF que consta con 26 preguntas en las cuales deberá responder con una "X" según considere que se acerca a su sentir, el contestar los cuestionarios tarda aproximadamente 10 minutos.

Riesgos y beneficios

Las preguntas han sido formuladas con la intención de que usted no se sienta incómodo u ofendido, con la información que usted nos proporcione se podrá determinar la calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral y cuáles son las áreas que se ven afectadas con él, es posible que la información no tenga beneficios directamente, pero es información valiosa para los demás.

Otras opciones si no participa en el estudio

La participación es voluntaria, si no desea participar en la investigación no tendrá ninguna consecuencia, usted es libre de retirarse de la investigación en el momento que usted crea conveniente.


Versión 11/4/2018

1/2



UNIVERSIDAD DE CUENCA
COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD

Derechos de los participantes (debe leerse todos los derechos a los participantes)

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario;
- 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio;
- 8) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede;
- 9) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 10) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 11) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 12) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 13) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede;
- 14) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes;
- 15) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0987220264 que pertenece a Mónica Yolanda Cobos Cobos o envíe un correo electrónico a monica.cobos@ucuenca.edu.ec (correo del IP)

Consentimiento informado

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Nombres completos del/a participante

Firma del/a participante

Fecha

Nombres completos del/a investigador/a

Firma del/a investigador/a

Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, Presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: jose.ortiz@ucuenca.edu.ec

Comité de Bioética en
Investigación del Área de
la Salud
Universidad de Cuenca
APROBADO

Fecha:

19 SEP 2018

